

Número 26 julio 2005

Discapacidad esa otra realidad



INTEGRACIÓN RESIDENCIAL, LABORAL Y SOCIAL*

1.- La "Dignidad" como principio sustentador de la "Integración"

El reto social que supone la integración plena de las personas con discapacidad, está siendo desde hace tiempo fuente de todo tipo de investigaciones, postulados y teorías, que no acaban de dar respuesta a las necesidades del colectivo.

En esta exposición, trataremos de analizar algunos aspectos elementales, que precisamente por ello, pasan habitualmente desapercibidos y que pueden tener mucho que ver con algunas de las claves del problema. No se trata de dogmatizar, una vez más, ni de intentar convencer a nadie de nada. El objetivo no es otro, que propiciar la autorreflexión, el debate y el intercambio de ideas.

Para ello, partiremos de una realidad: *La incapacidad de los modelos actuales para aportar respuestas válidas y de calidad a las necesidades de las personas con discapacidad.*

¿Dónde está el problema?

Si analizamos los postulados que sustentan el "nuevo paradigma de la discapacidad", así como los nuevos modelos de atención basados en la calidad, podríamos concluir que, teóricamente, es todo casi perfecto. ¿Por qué no funciona en la práctica?

Kurt Lewin decía que "*no hay nada más práctico que una buena teoría*", consecuentemente, si los modelos teóricos actuales no funcionan en la práctica, nunca serán unos buenos modelos, por muy ilusionantes, esperanzadores y brillantes que parezcan en el discurso.

Para intentar buscar algunas respuestas, en primer lugar, vamos a hacer un breve repaso histórico.

* José Ignacio Sánchez García. Trabajador despedido por defender la Dignidad de las Personas con Discapacidad.



Evolución histórica del dispositivo asistencial

Históricamente las personas con discapacidad ingresaban en Instituciones "psiquiátricas", hasta que los movimientos asociativos y profesionales promovieron la creación de Centros Específicos, ello se ve reflejado en las leyes y decretos que iban apareciendo.

De este modo, la *Constitución Española* en el año 1978 establece en su artículo 49 la obligación de los poderes públicos de llevar a cabo una política de prevención, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, psíquicos y sensoriales, a los que se prestará la atención especializada que requieran amparándolos para el disfrute de los derechos que poseen todos los ciudadanos.

Posteriormente, en el año 1982 la *Ley de Integración Social de los Minusválidos (LISMI)*, define los derechos de éstos reconocidos por la Constitución Española que se traducen en los principios básicos de: **Integración, Normalización, Individualización y Sectorización**.

A finales de la década de los 80 se produce un cambio importante, al pasar del modelo médico-asistencial al psicopedagógico, en consonancia con la visión que desde la sociedad y la comunidad se va implantando. El equipo se configura de forma multidisciplinar.

En la década de los 90 se inician, de forma decidida, cambios importantes en la atención de estas personas. Poco a poco y sobre el modelo psicoeducativo se van reorganizando las Unidades por criterios diagnósticos ofreciendo una asistencia específica e individualizada, paralelamente se reforman y adaptan los espacios a sus necesidades.

Posteriormente y más próximo a nuestra realidad se consolidan modelos asistenciales, basados en una atención integral desde los distintos ámbitos profesionales (psicológico, social, médico, educativo, y de enfermería), que forman el equipo interdisciplinar. Dichos modelos se inspiran en el abordaje global de la persona, es decir que desarrollan medidas en cada uno de los ámbitos de atención o lo que es lo mismo, ofrecen soportes en los aspectos físico, psíquico y social.

Según todo esto, podemos considerar que la LISMI, supuso un punto de inflexión en el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad y su tratamiento.

De hecho, hoy día, aunque caduca y desfasada, esta ley continúa siendo el referente normativo y uno de los pilares básicos en las políticas de integración, a pesar de la aparición de la LIO (Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad), donde en la exposición de motivos, se reconoce abiertamente el fracaso de la primera, pero paradójicamente no se cuestiona su vigencia.

> TITULO I.
>
> –PRINCIPIOS GENERALES (LISMI).
> Artículo 1. Los principios que inspiran la presente Ley se fundamentan en los derechos que el artículo 49 de la Constitución reconoce, **en razón a la dignidad que les es propia**, a los disminuidos en sus capacidades físicas, psíquicas o sensoriales para su completa realización personal y su total integración social, y a los disminuidos profundos para la asistencia y tutela necesarias.

juicio, de una forma bastante desafortunada: ¿cuál es la dignidad que le es propia a una persona con discapacidad?, ¿es el mismo grado de "Dignidad" que el que les corresponde a las personas sin discapacidad?

Cuando el referente de toda la normativa que regula actualmente la discapacidad, ya en sus principios generales, contiene una frase que puede inducir a la discriminación, al considerar que las personas con discapacidad tienen una "Dignidad propia" diferente al resto de los ciudadanos, y si además tenemos en cuenta la subjetividad del término "Dignidad", en función de las diferentes culturas, entornos y contextos … Mal hemos empezado. Uno de los términos más empleados en la literatura de la discapacidad, nace viciado desde el principio, ¿cómo saber cuál es la dignidad que le es propia a una persona con discapacidad, 22 años después?

Veamos un ejemplo:

Un cuidador se encontraba dándole la comida a una persona con parálisis cerebral, a lo que éste se negaba sistemáticamente, gesticulando bruscamente con las manos con el fin de impedir ser alimentado, y llegando a tirar al suelo una cuchara. Ante esta situación, el cuidador intentó, en primer lugar, que la persona con discapacidad accediera a comer, tapándole la nariz para que abriera la boca, si bien no consiguió su propósito. Como quiera que persistiera en su actitud y se estaba poniendo muy nervioso, agitando compulsivamente las manos, el cuidador trató de disuadirle dándole manotazos en ellas, lo que tampoco dio resultado, por lo que, posteriormente, procedió a colocar las

Edita:
Comisión Confederal Contra la Precariedad. (CGT)
http://www.rojoynegro.info

manos del paciente detrás de la silla de ruedas (pero sin sujetarlas con ningún otro medio, por lo que podía, libremente, volver a colocarlas delante) y todo ello con el fin de que éste accediese a ingerir alimentos.

¿Se ha respetado la Dignidad de la persona con parálisis cerebral?

Este ejemplo, corresponde a uno de los muchos casos que, a diario, se dan en los centros residenciales, cuya existencia todo el mundo conoce, pero nadie denuncia. En esta ocasión, quien suscribe, como responsable del centro residencial, decidió denunciar la situación a la Directiva de la Asociación a la que pertenecía y ante la actitud hostil y acosadora de ésta contra él, frente a la denuncia de los hechos, procedió a ponerlo en conocimiento de la Fiscalía, como está indicado legalmente.

Sorprendentemente, la juez consideró que, a pesar de quedar demostrados los hechos denunciados y estar recogidos y clasificados internacionalmente en multitud de publicaciones y manuales especializados como "**maltrato y abuso**", no eran constitutivos de delito por formar parte del "**derecho de corrección del cuidador frente a esa clase de enfermos**".(1)

Tras esta toma de contacto con la realidad, entiendo que queda claro que la Dignidad de las personas con discapacidad es un concepto vago y difuso, sin embargo, y a pesar de ello, continúa siendo el principio en el que se sustenta la "integración" de las mismas.

Por otra parte, otro de los conceptos clave es el de "capacidad". Se trata de hablar y actuar en términos de "capacidades" para conseguir una verdadera integración a todos los niveles. ¿Existen criterios objetivos y estandarizados para determinar la "capacidad", o por el contrario vuelve a ser otro término vago y confuso? Volvamos a hacer un ejercicio de reflexión, definiendo qué significa para cada uno de nosotros el concepto "capacidad".

CAPITULO VI.

Disposiciones generales. Artículo 25. A los efectos de este Código se considera incapaz a toda persona, haya sido o no declarada su incapacitación, que padezca una enfermedad de carácter persistente que le impida gobernar su persona o bienes por sí misma..



Veamos ahora, por oposición, cómo define el Código Penal español la incapacidad:

Aquí la cuestión resulta mucho más grave.

1.- El reconocimiento de las capacidades de la persona se asocia directamente al término "enfermedad".

2.- No se tiene en cuenta si está o no incapacitado legalmente.

3.- Deja abierto los criterios de gobierno de la persona y los bienes a un tercero.

… Pero vamos por partes.

1.- ¿No habíamos visto que a partir de los años 80 se había pasado del modelo médico – asistencial a los modelos psicopedagóagicos y que en la actualidad trabajábamos ya con modelos integrales?

Visto así, no deberíamos preocuparnos, ya que este término sólo afectaría a las personas enfermas y no a las discapacitadas ¿no?

Veamos entonces qué se entiende por salud – enfermedad.

Según la Organización Mundial de la Salud:

Antes de 1978, la salud era considerada como la mera ausencia de enfermedad, desde un nivel orgánico. En 1978, la **OMS** definió la salud como un *estado de completo bienestar físico, psicológico y social.* Aunque a partir de aquí la salud comenzó a entenderse como una entidad *bio-psico-social*, no deja de ser una definición claramente utópica, puesto que ese supuesto estado de plenitud es prácticamente imposible.

Para considerar la enfermedad como generadora de derechos, tendremos.(2)

a). Cualquier dolencia o lesión física o psíquica que incapacite temporalmente para la ocupación habitual de la persona durante un período continuado mínimo de tres meses y que requiera intervención clínica de cirugía mayor en un centro hospitalario.

b). Cualquier dolencia o lesión física o psíquica con secuelas permanentes que limiten parcialmente o impidan totalmente la ocupación habitual de la persona afectada o la incapaciten para la realización de cualquier ocupación o actividad, requiera o no, en este caso, asistencia de otras personas para las actividades más esenciales de la vida humana. Todo esto siempre que pueda acreditarse mediante certificado médico.

Sin embargo a la hora de contratar un seguro de enfermedad:(3)

Se considera enfermedad toda alteración de la salud del asegurado, certificada por un médico, excluyendo todas aquellas alteraciones que tengan su origen en accidentes, las provocadas a sí mismo por el propio asegurado, o las debidas al mero hecho del paso del tiempo.

No podemos olvidar tampoco el creciente aumento de las llamadas "enfermedades imaginarias", a partir de la manipulación mediática de la información que hacen las grandes empresas farmacéuticas, que únicamente responden a una agresiva política comercial para generar el mayor volumen posible de beneficios.(4)

Observando estas diferentes concepciones, llama la atención cómo también el concepto de "enfermedad" está sujeto a elementos subjetivos que determinan la consideración o no de la persona como "enfermo", en función del contexto, situación y circunstancias que configuran cada momento de la vida. Sale igualmente de ojo, la incidencia que la economía capitalista tiene en la consideración de la "enfermedad", al girar esta, en muchas ocasiones, en torno a los intereses del mercado y de las multinacionales de la medicina y la farmacia.

Por tanto, volviendo al aspecto legal, la clasificación o no de una persona como "enfermo", podrá estar vinculada a los intereses en juego y a los criterios de los peritos que actúen en el proceso, en el mejor de los casos.

Para mí, todo esto me lleva a afirmar con rotundidad, que el modelo médico – asistencial no está, ni mucho menos, superado en nuestra sociedad.

Procedimiento:

JUICIO DE FALTAS 127 /2004

JUZGADO DE INSTRUCCIÓN NUMERO CUATRO. PLASENCIA

SENTENCIA Nº 127/04

……"Para determinar la actuación del denunciado hemos de partir de las especiales características de xxxx xxxxxxx xxxxxx, **debido a la enfermedad mental que padece (parálisis cerebral) que le impide analizar y respetar las órdenes que recibe** y que se encuentra, en el momento de los hechos, en estado de gran excitación y nerviosismo. En este contexto se ha de analizar la actuación del denunciado para determinar si ha habido una desproporción en la corrección ejercida sobre el discapacitado o si dicha facultad correctiva se ha ejercido con moderación y de forma razonable"……

2.- ¿Qué sentido tiene la figura de la "incapacidad legal", si a la hora de la verdad da lo mismo que la persona esté o no incapacitada? Según esto, los derechos de las personas con discapacidad son mucho más vulnerables que los de los demás, ya que en cualquier momento se puede determinar la incapacidad de los mismos, si la causa lo requiere.

3.- ¿Quién decide la capacidad de gobierno de la persona?. En muchas ocasiones, como en el caso anterior, se da por supuesto que el hecho de que alguien tenga una parálisis cerebral, es motivo más que suficiente como para negar la capacidad de autogobierno, sin ningún tipo de conocimiento de la persona, más que los que aporta la parte interesada.

Desgraciadamente, se pasa por alto que en la mayoría de los casos, no es la capacidad de autogobierno la que está limitada, sino los medios para poderla llevar a la práctica, negando el ejercicio de sus derechos, a quien no cuenta con posibilidades para conseguir los apoyos necesarios.

En este contexto, resulta absurdo hablar de "integración", cuando ésta se concibe como un medio para garantizar la "Dignidad" de la persona con discapacidad.

Lo más incomprensible de todo es que, si bien, ha quedado demostrada la vulnerabilidad de los derechos de las personas con discapacidad, a la hora de abordar las obligaciones, sí se aplican los mismos criterios que para el resto.

No es razonable, que cuando se trata de adquirir determinados compromisos, como pueden ser los referentes a la administración de bienes o el autogobierno, se pueda negar la capacidad para ello, en base a argumentos totalmente parciales y subjetivos, movidos por intereses ajenos a la persona, y que a la hora de acudir al Centro Ocupacional, o a la hora de cumplir la normativa residencial, sí se considere que la "capacidad" para adquirir compromisos formales existe.(5)

Esta es la premisa sobre la que, normalmente, se sustentan y organizan todos los centros y servicios dedicados a la discapacidad. Premisa que con este desarrollo queda totalmente en entredicho.

Integración residencial

"Un buen día, no hace mucho tiempo, recibí la llamada de la madre de un chico, que había pasado una temporada en la Residencia el año anterior, debido a un problema familiar. Me pedía que hablara con su hijo porque necesitaba que se quedara de nuevo con nosotros, por un mes, y no había forma de convencerle.

Al día siguiente, acudí a su taller de trabajo y le pedí permiso a su monitora para hablar con él. Nos metimos en una habitación y sentados, cara a cara, iniciamos una interesante conversación en la que yo intentaba saber el por qué de su negativa. Viendo que no me ofrecía ningún argumento consistente, intenté provocarle diciéndole "¿no será que tienes miedo?".

Se echó a reír y entre sonrisas me decía "¿miedo yo?" ¡A qué!. Inmediatamente volvió a ponerse serio y mirándome fijamente a los ojos me replicó: "he estado en campamentos, he estado en colegios, he estado en la mili y he estado en la cárcel, ¿tu crees que yo puedo tener miedo a algo?".

…. Reconozco que me quedé un poco sorprendido, pero rápidamente cambié la estrategia y decidí intentar que, él mismo, reconociera los aspectos positivos de la Residencia, para ello, me lo había puesto muy fácil, simplemente se trataba de que comparara San Gil con la que yo suponía su peor experiencia; la cárcel. Con ese convencimiento le dije: "¡Hombre …! Pero San Gil no es una cárcel. Haz el favor, intenta recordar un poquito tu experiencia en la cárcel y dime las diferencias que encuentras con la Residencia".

Estuvo unos minutos pensativo y tras meditar su respuesta me contestó:"Vamos a ver, en la cárcel me racionaban el tabaco y el dinero, me obligaban a trabajar, si hacías algo mal te castigaban, no te dejaban salir y no podían entrar mujeres."

… Vuelve a quedarse un momento pensativo y continúa:"En la Residencia …. también tengo racionado el tabaco y el dinero, también me obligan a trabajar, también te castigan si haces algo mal, no puedes salir por las noches y no pueden quedarse mujeres."

… De nuevo sonríe y añade:"Yo no veo muchas diferencias, ¿tú ves alguna?".

…..Al final conseguí encarrilar la charla en el sentido correcto, con un nuevo cambio de estrategia, y acudió a la Residencia de buen grado, pero sus palabras habían dejado huella en mí.

A partir de ese momento, no he dejado de plantearme si los criterios de calidad que nosotros aplicamos para evaluar los servicios residenciales son o no los correctos".(6)

Tras este breve relato, que es real, cabe cuestionarse por qué existe esa gran demanda de servicios residenciales. ¿Responde a los deseos de las personas con discapacidad o responde a los deseos de sus familiares?

Supongamos por un momento que la demanda responde a los deseos de las personas con discapacidad. ¿No es una decisión un tanto extraña para una persona adulta? ¿Qué se esconde detrás de esa decisión?

Si valoramos a los jóvenes con discapacidad como a cualquier otro, como realmente debería ser, comprenderíamos que no tiene sentido que nadie programe su vida adulta en una situación de absoluta dependencia. ¿No es lo normal todo lo contrario? ¿A cuántos jóvenes sin discapacidad conocemos que, para conseguir su plena realización como persona, busquen una residencia donde pasar el resto de sus días? Sólo quien se siente total y absolutamente desvalido, puede tomar una decisión así.

Si todas las personas con discapacidad contaran con los medios necesarios para gestionar su vida, garantizados, ¿tomarían la misma decisión?. Seguramente no.

Si además, consideramos que los objetivos fundamentales de la Integración están encaminados, entre otras cosas, a conseguir el mayor nivel de autonomía e independencia de la persona, ¿qué sentido tienen las residencias, cuando en ellas las relaciones que se dan son de dependencia?.

1 Juzgado de Instrucción nº 4 de Plasencia (Cáceres). Sentencia 127/04.
2 Fuente: Cinco Días.
3 Fuente: Unespa Seguros.
4 Fuente: "El auge de la enfermedad imaginaria". El País.
5 "Teoría de la Capacidad de Compromiso". José Ignacio Sánchez García. 2001.
6 "Informe Campo de Trabajo Integrador San Gil 2003". José Ignacio Sánchez García.

En cuanto a las familias, resulta muy curioso analizar la escala de valores que, en general, manejan, así como sus contradicciones.

Por un lado todas las familias aseguran querer lo mejor para su hijo, hermano, etc., pero por otro, en su escala de valores se encuentra, en primer lugar, "tener un sitio donde le atiendan cuando yo no esté", y después cuestiones como la felicidad, la realización personal, etc.

Este sentido pragmático de las familias, tiene mucho que ver con la dificultad e inseguridad a la hora de conseguir y mantener recursos externos.

Por tanto, la pregunta sería la misma: Si todas las personas con discapacidad contaran con los medios necesarios para gestionar su vida, garantizados, ¿tomarían las familias la misma decisión?. Seguramente, muchas no.

Tradicionalmente, se tiende a pensar que los servicios individualizados son inviables económicamente, cuando no es así.

Según cifras publicadas por el IMSERSO sobre el dinero dedicado a residencias existentes en el año 2002, "El coste de las 1.260 plazas repartidas en los 10 centros para discapacitados mantenidos y gestionados por el IMSERSO ha supuesto 30.537.425,02 euros" y haciendo una simple división entre el número de plazas, es fácil deducir que el coste por plaza en una residencia es de 2.019 € al mes.

Es decir, el coste por plaza es más de **4 veces** la cantidad media que se le da al usuario como 50% de su pensión. En pocas palabras, se invita al perceptor de la pensión de "gran invalidez" a que vaya a una residencia por motivos económicos.

Los estudios llevados a cabo por los Movimientos de Vida Independiente, demuestran que **vivir en una vivienda con una asistencia personal** controlada por el propio usuario y bien gestionada puede costar hasta un **40% menos** que vivir en **una residencia.(7)**

¿Por qué no se prima entonces la Vida Independiente?. ¿Existen acaso intereses económicos, políticos, asociativos, etc. que impiden que esto se lleve a cabo?

Esto no quiere decir, ni mucho menos, que las residencias deban desaparecer, únicamente hacer ver, que no constituyen el único recurso para determinadas personas, ni siquiera el más económico.





Integración laboral

Para abordar este apartado, conviene primero desmontar uno de los estereotipos sobre los que se sustenta: *"El trabajo dignifica a la persona".*

¿Por qué? ¿Quiere decir esto, acaso, que quien no trabaja no puede llevar una vida digna? ¿Se acordaron de los parados, los jubilados, los niños, etc., cuando este lema se instaló en los modelos sociales durante la revolución industrial? ¿No son ellos tan dignos como los demás?.

Quizás en aquella época, nadie podía prever las consecuencias sociales que el cambio en los sistemas de producción iba a acarrear. Pues bien, si no se tuvo en cuenta a estos sectores de la población a la hora de asociar dignidad y trabajo, ¿cómo pensar que, ni remotamente, se tuviera en cuenta a las personas con discapacidad?. Sin embargo, varias décadas después, este concepto sigue instalado en la sociedad, hasta tal punto que, cual remedio para todos los males, se utiliza frecuentemente para hacer desaparecer los problemas de las personas con discapacidad. Si uno trabaja, se supone que ya ha alcanzado el mayor nivel de "Dignidad" al que se puede aspirar. A partir de ahí, sobra ya todo, convirtiéndose así el trabajo, para muchas personas con discapacidad, en una herramienta de retroceso personal y social importante. Evidentemente, no son todos los casos, y hasta es posible que sean una minoría, pero si un modelo no es válido para todos, simplemente no sirve.

Si no entendemos que no es el trabajo el que dignifica a la persona, sino la posibilidad de tener unos recursos permanentes, (vengan del trabajo, vengan de la pensión, vengan de donde vengan), que le permitan establecer unas condiciones de vida de calidad, de acuerdo con sus intereses y limitaciones, estaremos potenciando otro elemento más de discriminación, bajo el noble paraguas de la "integración".

Por otra parte, si analizamos con detenimiento las condiciones de muchos de los trabajadores de los Centros Especiales de Empleo, encontramos a menudo irregularidades como las siguientes:(8)

1.- Incumplimiento sistemático de los convenios colectivos.
2.- Prohibición para sindicarse a los trabajadores.
3.- Realización de los mismos trabajos por usuarios de centros ocupacionales.
4.- Control de las nóminas por parte de las familias.
5.- Horarios de trabajo que sobrepasan la jornada permitida.
6.- Vacaciones impuestas a criterio de la empresa.
7.- Ausencia de los apoyos necesarios y/o complementarios.
8.- Responsables con poco o ningún conocimiento de la discapacidad.
9.- Irregularidades en cuanto a protección de riesgos laborales.
10.- Destino fraudulento de las subvenciones a fondo perdido.
11.- Salarios mínimos.
12.- Impago de los trienios.
13.- Negación sistemática de licencias y permisos, con recuperación de los días.
14.- Trabajos fuera de horario.
15.- Impago de horas extras y dietas.
16.- Etc.

Todo esto, en algunos casos, configura una situación laboral no comparable a la de ningún otro colectivo, donde el trabajador sólo tiene obligaciones y ningún derecho a cambio, más que el escaso salario, que no suele llegar a los 600 €/mes.

Donde más evidente resulta esta situación de "semiesclavitud", es en los centros donde trabajan personas con alguna discapacidad intelectual.

¿Aceptaría Vd. trabajar en esas condiciones? ¿A quién beneficia esta situación?

Integración social

Todo lo visto anteriormente, es el resultado de la percepción que la sociedad tiene de las personas con discapacidad.

En primer lugar, la Justicia es el más fiel reflejo de la sociedad y como ya hemos visto, no considera a las personas con discapacidad como receptores de los mismos derechos que al resto de los ciudadanos.

Por otra parte se encuentran los políticos, en cuyas manos está llevar a la práctica todos los principios de igualdad y no discriminación que establece nuestra Constitución, pero ¿realmente creen en ello y lo llevan a la práctica?

Cuando se le preguntó en la Asamblea de Extremadura a la Consejera de Bienestar Social, sobre la sentencia que hemos visto al principio de la ponencia y qué había hecho la Junta de Extremadura al respecto, contestó lo siguiente:(9)

"Primero decirle que los sindicatos, y usted lo sabe porque se han puesto en comunicación con usted, porque le pidieron una entrevista, le hablaron de los métodos utilizados en todos los centros, sean hospitalarios, sean de discapacidad, etcétera, etcétera, que hay determinadas personas que se tiene que utilizar, por ejemplo, una persona que se niega a comer porque tiene algún tipo de problema físico, normalmente, en un centro sanitario, en otro centro de otro tipo y en este caso pedido por los padres, porque el niño padecía una desnutrición, y ustedes lo saben antes de llegar al centro, se utilizan temas, pero no temas de maltrato, por favor, era sujetar a ese discapacitado para que pudiese comer y no tuviese otro tipo de problemas.

Esto está avalado por los 80 trabajadores que hay en el centro, con una recogida de firmas..., sí, señora Rejas, las tengo... con una recogida de firmas avalando a ese otro trabajador, donde efectivamente, el Juzgado estima que no ha habido un caso de malos tratos sino utilización de métodos que son normales en cualquier centro hospitalario."

Por mi parte no tengo más que añadir a estas ilustrativas declaraciones, que dejan bien clara la postura de los políticos y abierta la puerta del debate.

De la LISMI a la LIO

A partir de la **Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesabilidad universal de las personas con discapacidad (LIO)**, se introducen nuevos conceptos como: "discriminación" "vida independiente", "igualdad", "accesibilidad universal", "discriminación indirecta", "carga de la prueba", "acción positiva", "ajustes razonables", … Todos estos conceptos vienen de EE.UU. y están teniendo sus propios desarrollos en la CE, pero ¿se trata de contentar a las personas con discapacidad con una bonita terminología que cree falsas expectativas, o por el contrario va a suponer una transición social definitiva?

En este sentido, resulta de vital importancia el CAPÍTULO III de la citada Ley, "**fomento y defensa**", donde se establece que *"las Administraciones públicas, en el ámbito de sus competencias, promoverán y facilitarán el desarrollo de medidas de fomento y de instrumentos y mecanismos de protección jurídica para llevar a cabo una política de igualdad de oportunidades, mediante la adopción de las medidas necesarias para que se supriman las disposiciones normativas y las prácticas contrarias a la igualdad de oportunidades y el establecimiento de medidas para evitar cualquier forma de discriminación por causa de discapacidad"*.

¿Tiene sentido hablar de todas estas medidas, que al final desembocan, de una forma u otra en los tribunales, cuando no se establece ningún tipo de acción para que los jueces, fiscales y profesionales del derecho, aprendan a interpretar la Ley bajo el prisma de la discapacidad?

¿Está preparada la sociedad española para interiorizar los principios que aquí se promueven?



7 Fuente: Foro de Vida Independiente.
8 Fuente: Confederación General del Trabajo.
9 Transcripción sin corregir del Pleno de la Asamblea de Extremadura del día 11/11/04.

2.- Mujeres discapacitadas, doble discriminación*

Es difícil comenzar a hablar de discapacidad en cualquier lugar del mundo, también en España. Más difícil aún es hacer visible la doble problemática que aparece a partir de la superposición de dos situaciones que, por separado, generan discriminación: ser mujer y estar discapacitada al mismotiempo. El presente artículo intentará poner de manifiesto los ejes principales que, a juicio de quien esto escribe, estructuran la presencia de la mujer con discapacidad hoy en España.

Aparecen así algunos puntos a destacar:

Primero: Hoy, los discapacitados (hombres y mujeres) son, fundamentalmente, sujetos de políticas de bienestar social, aunque con marcadas diferencias según se trate de hombres o de mujeres. Así, el sistema de calificación que otorga la categoría legal de "discapacitado/a" es, para los hombres, una puerta para acceder al empleo e integrarse socialmente, en tanto que para las mujeres es la puerta de atrás para obtener la pensión por invalidez, una cantidad exigua de dinero que permite cierto respiro a una situación vivida , generalmente, como improductiva y, por lo tanto, inútil.

Segundo: el concepto de discapacidad, en tanto "situación de vida" (o sea, permanente) no logra imponerse al de discapacidad como sinónimo de "enfermedad" (que es coyuntural y que sostiene que los enfermos o se curan ....o se mueren) por lo cual, la persona es visualizada como "enferma-paciente" y no como "persona con discapacidad - sujeto con plenos derechos". El discapacitado queda así suspendido en un limbo médico-asistencial del que le resulta muy difícil salir de motu propio, ya que esa imagen se transmite, además, al resto de la sociedad que, salvoexcepciones, la comparte.

Tercero: muchas de las actitudes hacia los discapacitados están sustentadas en principios religiosos, piadosos o de subvaloración de sus posibilidades para intentar estructurar su vida. Y si se trata de una mujer con discapacidad, la situación de protección y dependencia se acentúa aún más por su condición de mujer.

Los datos

Cifras de 1999, nos dicen que en España hay 2.000.000 de mujeres discapacitadas, y que representan el 60% de la población total con discapacidad. También nos dicen que un 15% de mujeres con discapacidad no acceden a la escuela primaria, frente al 9% de varones en igualescondiciones. En la secundaria y en la universidad terminan sus estudios sólo el 1,5% de mujeres frente al 25% de varones. Y si hablamos de empleo, tenemos un 33% de mujeres con discapacidad en el paro frente al 22% de hombres; y un 86% de las mujeres con discapacidad no busca empleo.

Las cifras nos hablan de esfuerzos mal orientados y de problemas culturales no resueltos. Así, en el tema del empleo, las mujeres con discapacidad van por detrás de los hombres con discapacidad y del grupo que conforman hombres y mujeres sin discapacidad desempleados y con problemas educativos.

Previo al trabajo está la educación y la formación. Y allí vemos que el número de mujeres con discapacidad que accede a la enseñanza secundaria y a la universidad es irrelevante frente al total de las que no acceden a ningún nivel de estudios o, tan sólo, a los primarios.



Soluciones

Para poder diseñar políticas al respecto y abordar consecuentemente el tema, son necesarios, primero, estudios epidemiológicos, que no exis ten: no sabemos qué cosas hacen falta, ni en qué lugar específico, ni cuántas personas son las que necesitan qué. Segundo, atender lass opiniones de las Organizaciones de personas con discapacidad, que no son consultadas. Menosaún es tenida en cuenta la voz de las mujeres con discapacidad que, además, son víctimas en muchos casos de maltrato físico y psíquico en sus hogares o residencias. Las cifras proporcionadas recién por el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) dicen que la violencia de todo tipo contra mujeres con discapacidad supera en un 40% a la que se ejerce contra las mujeres sin discapacidad.

La vulneración de los derechos de las personas con discapacidad es vista como un problema jurídico y no como un tema de derechos humanos, lo que saca la situación de la discapacidad de su ámbito de acción real. Siempre que hablamos de educación y discapacidad, los temas se orientan hacia los problemas de barreras arquitéctónicas o comunicacionales, y pocas veces hacia niveles de contenidos por y para los discapacitados. En este contexto, la temática sobre mujeres con discapacidad brilla por su ausencia, convirtiéndose así en una rara avis conceptual.

El año pasado, la Confederación de Personas con Discapacidad (COCEMFE) debatió propuestas tendentes a perfilar y organizar el paradigma de la mujer discapacitada en este, aparentemente, nuevo contexto tanto nacional como mundial. Y me permito subrayar lo de "aparente" ya que los problemas sólo han sido abordados en apariencia. Las conclusiones de la reunión del CERMI, el 13 de noviembre del 2003, reafirman lo poco que se ha caminado en un año y la necesidad de que lasmujeres con discapacidad deben autorepresentarse y "apoderarse" de sus organizaciones ya que las mismas siempre están dirigidas por varones y se diseñan pocas políticas y acciones específicas que las representen realmente.

Esta ausencia de representatividad no es privativa de las organizaciones del sector, ya que tampoco hay políticas activas en el sistema de salud, ni en educación ni en las organizaciones sindicales. La CGT no tiene hasta la fecha Secretaría de discapacidad a pesar de que los accidentes laboralesestán causando mayores índices de discapacidad que las enfermedades sobrevenidas o de nacimiento. Tampoco la Secretaría de la Mujer aborda el tema.

Quisiera terminar con algunas de las conclusiones de las Jornadas de discapacidad de COCEMFE en el 2002 y que continúan vigentes: "**... En la actualidad aquellas personas que reúnen las características de ser mujer y tener una discapacidad, se enfrentan a una doble discriminación y amúltiples barreras que dificultan la consecución de niveles óptimos de autonomía y calidad de vida. Tasas mayores de desempleo, salarios inferiores, menor acceso a los servicios de salud, porcentajes inferiores de participación social, mayores carencias educativas, violencia de género,aislamiento, etc., hacen necesario poner en marcha iniciativas de todo tipo que apoyen la promoción de las mujeres con discapacidad en aras de conseguir la igualdad de oportunidades y mayores cotas de bienestar (...) para el pleno desarrollo de los derechos de las mujeres con discapacidad**".

* Josefina Juste.
Comisión de la Mujer de COCEMFE-Valencia.



Ser independiente*

Cuando una persona decide salir de su entorno familiar y enfrentarse a la vida para cultivar su provenir le surgen preocupaciones, que casi siempre son de índole económico o de vivienda, que va superando día a día y que le va reforzando ante la vida. En el caso de las personas con diversidad funcional esas preocupaciones son las mismas pero con el problema de su "dependencia", dependencia que por otra parte la tenemos todas las personas puesto que no hay que olvidar que el ser humano vive en sociedad y depende unos de otros.

La primera duda con la que nos enfrentamos las personas con diversidad funcional es cómo hacer frente a esa dependencia; las razones para independizarnos suelen ser familiares: los padres se han hecho mayores y ya no te pueden manejar, o bien han fallecido; o personales: te quieres independizar con tu pareja.

Las residencias son la única alternativa que se nos ofrecido hasta ahora por razones socio-políticas, socio porque al "minusválido" históricamente siempre se le fue apartando de la sociedad como una persona sin identidad propia que tenía que vivir bajo el amparo del resto de la sociedad; y políticamente porque como era un ser que no producía nada para la sociedad, pues nada mejor para esas personas que crear lugares donde estén todas juntas "protegidas" y a la vez se está dando a ver a la sociedad que las administraciones se están "ocupando" de dichas personas.

Pero estamos dando un paso más en nuestras vidas, el paso hacia el control de nuestras vidas, que no es fácil puesto que la mayoría de las personas que hemos decidido dar este paso tenemos que seguir contando con el apoyo de algún familiar o de amigos y precisamente esos son los sentimientos que nos preocupan: el estar sufriendo por el día de mañana, por quien me atenderá, cómo pagaré los servicios que necesite, por si podré llevar una vida acorde con mis deseos o bien me tocará resignarme e ir a una residencia o apartamentos tutelados para asegurarme las atenciones básicas.

Deseos que no son otros que ser responsables de nuestras vidas, eligiendo, decidiendo, equivocándonos, acertando, cayéndonos, levantándonos,... nos gustaría vivir en una casa totalmente accesible para nuestra circulación por ella, domotizada para poder abrir y cerrar puertas, para subir y bajar persianas y cortinas, para encender y apagar luces sin necesidad del palo de la escoba, para acceder solos al ascensor de la comunidad, también, nos gustaría trabajar en un puesto en el que pudiéramos cumplir con nuestras labores, quisiéramos poder casarnos sin ver peligrar nuestras pensiones, el poder ir al cine, al teatro, a un montón de sitios sin tener que preocuparnos previamente si tendré acceso o no; nos gustaría optar a todo tipo de transporte con rampas, con plataformas. Nos encantaría que se nos entendiera como una persona adulta y responsable, con muchas ilusiones, muchas esperanzas y con muchas ganas de vivir la vida y no como una persona discapacitada, incapaz de dirigir su vida, incapaz de aportar más que penas y carga e incapaz de valerse por si misma. Ahí estaremos hablando de plena participación de las personas sin distinguir sus estados físico-psíquicos.

* Juan José Alcón

